

特集：ドナーアクションの必要性 ―なぜ海外移植しか助かる道はないのか―

患者家族（レシピエント）の体験から： ―海外渡航心臓移植を体験して―

川 上 琢 磨

患者家族・徳島

（平成20年5月26日受付）

（平成20年6月9日受理）

はじめに

患者である娘・莉奈は完全房室ブロックで出生後、拡張型心筋症を発症増悪させ、心臓移植でしか助からなくなりました。莉奈の年齢では、事実上国内での心臓移植は無理でしたが、先生方のご尽力で米国での移植の道ができました。ところがその費用は健康保険が適応されないため、1億数千万円にもなります。しかし皆様のご支援で募金という形で用意できました。

渡航後の待機は、精神的にも肉体的にもきついものでした。莉奈は4ヵ月半待機後、心臓移植手術を受けました。ドナーとなられたお子様のご冥福をお祈りすると共に、ご家族の愛と勇気に心から感謝いたしています。今は小学校に通えるようにまできています。

力を貸して下さる方もなく、海外渡航に至らないまま亡くなられる子どもさんもおられると思います。国内での移植が可能であれば、募金活動・渡航・待機といった障害が除かれると思います。移植医療を、より広く国内で受けられるようになることを願います。

患者（莉奈）の生い立ち

私の娘、川上莉奈6歳は2005年2月にアメリカに渡航、6月にカリフォルニア州のロマリダ大学病院にて、心臓移植手術を受け、2005年12月に帰国いたしました。

渡航までの莉奈の生い立ちですが、2002年3月に完全房室ブロックを持って出生し、すぐにペースメーカー埋め込み手術を受けました。

2003年11月に具合が悪くなり、拡張型心筋症の診断を受けました。

2004年9月には症状が増悪し、多臓器不全の状態になってしまいました。懸命の治療と莉奈の頑張りで状態は持ち直しましたが、心臓の動きは悪いままで、以後呼吸器をつけてのICU入院となってしまいました。

2004年10月には、心臓移植しか助からないとの話があり、家内の手を握り懸命に訴える莉奈を思うと、私としてはどんなことがあってもこの子を助けよう、助ける道が心臓移植しかないならやるしかないとの思いでした。正直この頃の私たち親の心の動きは、自分でも一言ではとても表せなく思います（図1）。



図1 莉奈の生い立ち

渡航前の状態

渡航前の状況ですが、莉奈の状態管理については、徳島大学病院を始め多くの医療スタッフの方々のご尽力で安定していました。渡航手術費用ですが、本当に多くの方々からご理解と温かいご支援を頂き、2ヵ月足らずでこぎつけることができました。こまごまとした渡航準備ですが、過去に経験のある旅行代理店さんの手配で、迅速にできました。いろいろありましたが、私たちの渡航準備はなんとかかなりそうでした。しかし、特に渡航手術費用は最初まったくあてがありませんでした（図2）。

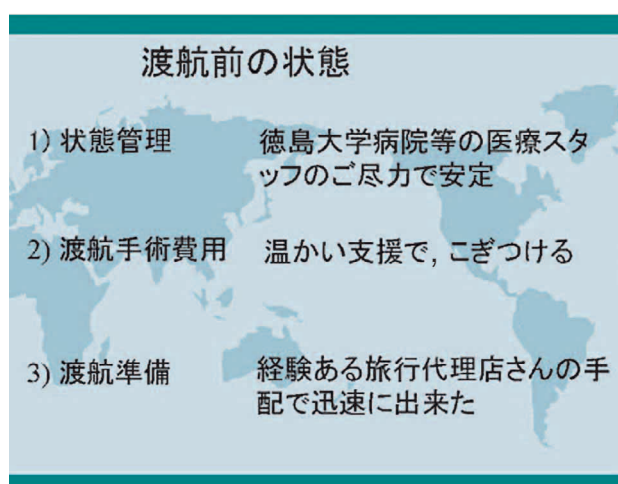


図2 渡航前の状態

渡航費用

海外渡航移植には健康保険の適応がなく、大変な経費がかかります。幸いにも多くの方の温かい支援で渡航・手術費用を、募金という形で用意することができました。寒い中、休みの日などに募金活動をお願いすることは、本当に心苦しいものでした。この時は大変な苦労を多くに皆様におかけしましたが、無事に渡航できたことを本当に感謝いたしています（図3）。

一番の心配事

担当の先生方が一番心配されていたことは、呼吸器を装着しての渡航という点でした。先生方の話では、「飛行機に乗ると、普通の人でも呼吸状態が悪くなります。まして呼吸器をつけての渡航では何が起きるかわかりません。本当に命がけの渡航になります。」とのことでした。



図3 街頭募金

た。受け入れ先の病院からも、「アメリカでは、呼吸器を付けた状態での移送では、チャーター機を使うが、そうしないのか？」といった問い合わせがあったりしました。これまでも渡航中、または到着後すぐになくなったというケースもあると聞いていたので、本当に心配でした。

莉奈の場合、少しでもリスクを減らすため、気管切開して呼吸器装着での渡航となりましたが、莉奈自身大変頑張ったと思います。また不眠不休で状態を管理して下さった先生方には本当に感謝しています。しかし、もし国内で移植を受けられるのであれば、このようなリスクもなくなると思います（図4）。



図4 一番の心配事

渡航後の待機から手術へ

渡航先で私たちは4ヵ月半ほど待機していました。その間莉奈はICUで、私たちは日中はICUで、夜はアパートで過ごしました。言葉の違いによるコミュニケーション不足はありましたが、普段の生活自体は周りの方のサポートもあり、落ち着いていました。しかしこれは、ロマリダの場合でして、場所によっては大変苦勞されるかと思います。待機中は緊張と不安の連続でした。ドナーの方の死を待つという複雑な思いがありました。

そして大きな問題は院内感染でした。莉奈の場合は、待機3ヵ月目くらいの時セラチア菌とMRSAに感染してしまい、結局感染部位である腕の静脈の一部を取り除く手術を受けました。この時期が精神的にも一番辛い時期でした。

その後6月29日にドナーの方が現れ、移植手術を受けました。たまたま家内だけ莉奈の傍にいて、私には電話連絡でしたが、家内が泣きながら「心臓があったんよ」と言っていたのは生涯忘れられません。本当にそれは突然であり、ドナーとなられたお子様のご冥福を改めてお祈りすると共に、ご家族の愛と勇気に心から感謝いたしています。手術翌日にはもう元気になっていました(図5)。



図5 ロマリダでの待機から手術へ

移植手術の費用

余談になりますが、アメリカの医療費はとてつもないものです。ICU, 1日9500ドル(約100万円), 2週間で20万ドル(約2,000万円)でした。これを思うと、日本

の国民健康保険制度がいかに貴重と思います。そしてその中で働いておられる医療関係者のことを、政府はもっと考えてほしいとも思います。

移植手術後の様子から帰国へ

手術の数日後、右頭部出血という思わぬアクシデントがあり、左手足の動きが悪くなり今現在までリハビリを行っています。アメリカでは退院後自宅で療養していましたが、拒絶反応と感染には細心の注意をするように言われました。アメリカならではの思ったのは、自分たちで、抗生物質や薬剤を静脈ラインから投与したことでした。これは慣れてないので本当に緊張しました。それでも帰国できるようになり、2005年12月に10ヵ月ぶりに帰国することができました(図6)。



図6 移植手術後

患者家族の願い

莉奈の場合は、幸いにも多くの方に支えられて、渡航による心臓移植を受けることができました。今は免疫抑制剤を毎日服用し下痢などのトラブルも付いて廻っていますが、小学校にも入学して比較的元気で生活しています(2008年5月現在)。

私どもの周りには力を貸して下さる方々がいたわけですが、そういう方もなく、海外渡航移植ということに至らないまま亡くなられる子どもさんもいらっしゃると思います。また渡航移植を決断されても、大変な苦勞を伴う募金活動・症状が悪化する危険を伴う渡航・異国での

待機といったいろいろな障害があります。それを思えば、より安全に国内で現在最後の望みである移植医療を受けられるようになることを願います。そのためには、広く多くの方に移植医療について知ってもらうこと、さらに脳死の問題にはいろいろ議論もありますが、現在ある臓器移植法の臓器提供の年齢制限を設けないでほしいと思います。少しでも多くの子どもの命が救われることを願ってやみません（図7）。

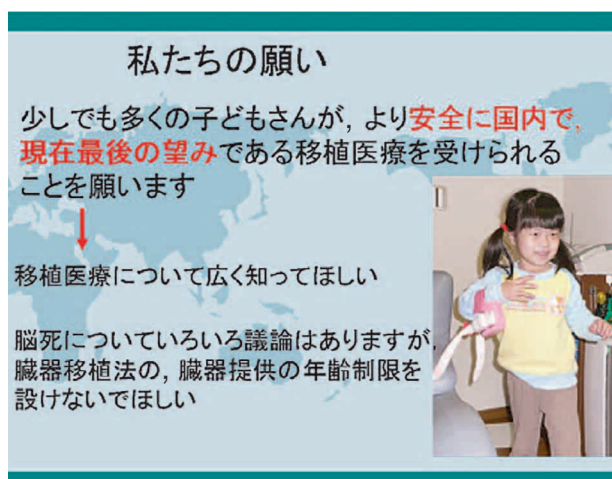


図7 私たちの願い